
El papel de Enfermería en el Encarnizamiento Terapéutico

Autora: Elena Elizondo Vila

Director: Roger Campione

GRADO ENFERMERÍA 2013-2014
UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA
25 de junio de 2014

RESUMEN

El objetivo principal es establecer cuál es el papel que debe desempeñar la enfermera en el encarnizamiento terapéutico. Para ello se realiza una revisión bibliográfica de todo lo escrito hasta el momento en lo referente al tema, delimitando el estudio en tres partes; el marco teórico, la presentación del dilema (encarnizamiento terapéutico) y su reflejo en la profesión de enfermería.

Si bien es cierto que hay abundante bibliografía sobre el punto de vista de médicos y pacientes, no existen unas pautas acerca de la labor que el personal de enfermería tiene que adoptar en la obstinación terapéutica.

De esta manera se plantea la elaboración de un plan de mejora que eduque a las enfermeras sobre tres puntos vitales; la humanización del proceso de muerte, la comunicación con la familia y los derechos de los pacientes.

PALABRAS CLAVE:

Enfermería, encarnizamiento terapéutico, muerte, comunicación, derechos pacientes.

ÍNDICE

• INTRODUCCIÓN.....	1
• OBJETIVOS.....	5
• METODOLOGÍA.....	6
• PROPUESTA DE MEJORA.....	12
• DISUSIÓN	
○ Humanización del proceso de muerte.....	20
○ Comunicación en la relación terapéutica.....	24
○ Derechos de los pacientes.....	29
• CONCLUSIONES.....	35
• AGRADECIMIENTOS.....	37
• BIBLIOGRAFÍA.....	38

INTRODUCCIÓN

En la segunda mitad del siglo XX tuvieron lugar una serie de descubrimientos científicos que cambiarían totalmente la manera de entender la vida, poniendo *en jaque* cuestiones tan aceptadas como el origen de la vida, la filiación o el derecho a una muerte digna.

En los años sesenta se descifran los mecanismos de acción de los genes y su regulación haciendo posible plantearse una infinidad de cambios tanto en la capacidad de adaptación del ser humano como de cualquier especie en general. Problemas mundiales como el hambre podrían solucionarse modificando genéticamente los alimentos para que pudiesen cultivarse incluso en las zonas más áridas del desierto.

(1). Unos años antes, en 1952, la epidemia de polio que asoló Copenhague dejando a muchos pacientes paralizados, hizo posible que se comenzara a ventilar a los pacientes intubados usando una bolsa de inflado manual. Posteriormente, esos pacientes fueron ventilados con cámara de presión negativa hasta la muerte natural (2). A su vez, en la otra parte del mundo, diversos médicos del Hospital Johns Hopkins observaban como se ampliaba la esperanza de vida para pacientes con traumatismos craneoencefálicos gracias a las unidades de cuidados intensivos. Estas innovaciones suscitaban debates que hacían preguntarse sobre los límites de la medicina moderna ¿Compensa alargar la vida de esos pacientes en detrimento de su calidad? ¿En qué condiciones se debe mantener con vida a pacientes con pronóstico reservado? ¿Quién es el encargado de tomar la decisión?

De modo paralelo al impulso que estaba viviendo la medicina, en el plano social se reivindicaban los derechos de las personas en los diferentes ámbitos, un espíritu que pedía la igualdad de todas las personas. De este ambiente surgen los derechos de los pacientes, y como consecuencia el paso de un modelo paternalista, donde el médico tomaba las decisiones, “todo por el paciente pero sin el paciente”, a un modelo donde prima la elección del paciente, que resurge como cliente, usuario, del sistema sanitario. (3,4).

Si bien es cierto que han pasado décadas desde los descubrimientos señalados, los dilemas que surgen de ellos siguen siendo los mismos. Sin ir más lejos el caso de

Eluana Englaro, mujer italiana que permaneció 17 años en coma vegetativo en contra de su voluntad y la de sus padres (mostró a sus allegados su deseo de morir dignamente antes que permanecer en estado vegetativo) se plantean las siguientes cuestiones ¿Es lícito mantener con vida a una persona en contra de su voluntad? ¿Qué consideramos tratamiento? ¿Se puede negar la muerte digna? (5)

Aquí es cuando se dibuja la ambivalencia del progreso científico, las dos caras de la moneda, donde la ampliación del tiempo de vida puede llegar a ser una condena para el sujeto. Donde algo tan innovador como asistir mecánicamente la ventilación pulmonar espontánea con una máquina para que el paciente viva, se pueda convertir en el tratamiento más cruel que la persona pueda recibir. La motivación de aferrarse a toda costa al progreso humano, a la prolongación de la vida sin considerar las consecuencias, es lo que provoca la obstinación terapéutica.

Cuando intentamos definir términos como “obstinación terapéutica”, “encarnizamiento terapéutico” o “limitación del esfuerzo terapéutico” aparecen problemas no solo desde el punto de vista teórico sino también desde el punto de vista de la práctica clínica, puesto que estamos involucrando en cada uno de ellos, a los componentes de la relación terapéutica.(6)

El “encarnizamiento terapéutico” se puede definir como la utilización en el proceso de morir de tratamientos que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica del paciente, sin tener en cuenta otros factores como el sufrimiento del paciente o su familia (7). No obstante este concepto entraña cierta intencionalidad que en ocasiones se puede llegar a entender como maliciosa, puesto que de él se puede interpretar que el médico hace daño deliberadamente al paciente, alejándose de la realidad.

Las posibles causas por las cuáles se pueden dar este tipo de situaciones son muy variadas, desde la resistencia por parte del médico de aceptar la muerte del paciente (desconocimiento acerca de los derechos de los pacientes y su familia; intentar luchar contra la muerte del paciente con todos los tratamientos a su disposición; la visión del paciente más como objeto clínico que como ser humano) hasta la insistencia por parte de los familiares de hacer todo lo humanamente posible para curar al enfermo.

Los pacientes con pronóstico reservado se encuentran sometidos a una carga de medicamentos muy potentes, especialmente los pacientes neoplásicos que reciben tratamientos de alta toxicidad para su organismo. Se sienten cansados, desgastados por la enfermedad y con estos tratamientos en ocasiones se prolonga la vida unos meses en condiciones inferiores de calidad, que terminan por aumentar la angustia tanto del paciente como de sus familiares. Ahí es cuando se genera la controversia, ¿Los resultados conseguidos se consideran fútiles en comparación con los medios dispuestos? ¿Sería el facultativo el que debe determinar si ha sido efectivo? ¿O recae este poder en el paciente o en sustitución en su representante?

Como profesionales del sistema sanitario debemos entender que no todos los tratamientos son beneficiosos para el paciente, puesto que se debe valorar si las consecuencias de los tratamientos van a empeorar la calidad de vida de nuestro enfermo. En términos de futilidad, quizás, administrar un tratamiento de quimioterapia a un paciente terminal con el fin de prolongar la vida, únicamente aumente la agonía del paciente, pudiéndole privar de confort en sus últimos días. Por ello, se ha de mirar ante todo por las necesidades del paciente, respetando sus voluntades y deseos, tanto si desea rechazar un tratamiento o interrumpirlo. El objetivo del facultativo debe ser respetar el ejercicio de autonomía del paciente en lo referente a su salud, puesto que es un derecho irrenunciable que el enfermo tiene.

De esta manera la elección de los cuidados que tiene que recibir el paciente no recaería en el médico, como en los modelos paternalistas de antaño, sino que lo ideal sería llegar a un consenso con los grupos afectados. Al fin y al cabo por mucho que el médico conozca los beneficios y riesgos que supone una determinada intervención, el que va a padecerlos es el paciente. Él debe determinar por tanto qué considera beneficioso, puesto que lo que es beneficioso para el médico puede que no lo sea para el paciente. Cada persona es diferente y por lo tanto no podemos extrapolar las medidas tomadas con cada uno de ellos. El paciente ha de decidir qué es lo que más le conviene, porque solo él se conoce, no el facultativo (7).

Aunque existen áreas como las Unidades de Cuidados Intensivos dónde está protocolizada la limitación del esfuerzo terapéutico (8). Inevitablemente esto no es igual en todos los hospitales ni en todos los servicios. Estas conductas distanásicas no

solo provocan tensión con el personal sanitario sino también el sufrimiento y malestar del paciente y sus familiares. Se crea así un clima hostil, donde se daña la relación terapéutica con el profesional. Los pacientes se sienten desamparados desde el punto de vista legal dado que no ven reflejados sus derechos, y sus familiares sufren al ver el estado del paciente. No saben cómo responder puesto que no se ponen los medios adecuados para solventar la situación.

Además este tipo de dilemas éticos afectan también de manera directa al personal de enfermería (9,10). El encarnizamiento terapéutico genera en el equipo tensión, puesto que las enfermeras consideran fútiles algunos tratamientos estimados apropiados por los médicos. Debido a su labor como cuidadora del enfermo, es consciente antes que el resto de profesionales de la fragilidad del enfermo y de sus deseos (11). La enfermera no tiene establecido cuál es su marco de acción, y cuál es el rol que tiene que desempeñar (9).

OBJETIVOS

OBJETIVO PRINCIPAL

Diseñar un plan de mejora para concienciar al personal de enfermería sobre el papel que desempeña en situaciones de controversia como el encarnizamiento terapéutico.

OBJETIVOS SECUNDARIOS

- Humanizar el proceso de muerte para el enfermo y su familia.
- Enseñar a las enfermeras habilidades sociales para que sean capaces de tratar con la familia de pacientes terminales.
- Conocer cómo aplicar el código deontológico de enfermería en los cuidados del paciente terminal, respetando sus derechos y su voluntad.

METODOLOGÍA

La búsqueda bibliográfica para este proyecto se orienta en dos áreas que hacen referencia a los dos partes en las cuales se centra el proyecto que se va a elaborar.

Por una parte se realiza una revisión bibliográfica que enmarque y defina el término “encarnizamiento terapéutico”, para poder contextualizar el papel de enfermería en el entorno. Para ello se realiza una búsqueda bibliográfica con los descriptores “limitación del esfuerzo terapéutico”, “obstinación terapéutica”, “encarnizamiento terapéutico” (en castellano) y “limitation therapeutic effort” (en inglés). Este primer grupo de descriptores serán intercalados con los siguientes “enfermería”, “cuidados críticos”, “nurse”, “intensive care”, “life- sustaining”, con el fin de delimitar nuestro objeto de estudio conforme se va delimitando el proyecto.

El rastreo se lleva a cabo en las siguientes bases de datos especiales para Ciencias de la Salud;

- SCIELO
- DIALNET
- LILACS
- ELSEVIER
- PUBMED
- CUIDEN

Así mismo se buscan artículos en las referencias de los resultados obtenidos y se complementa con los libros de la biblioteca de la Universidad Pública de Navarra.

De la primera base de datos (SCIELO), se obtienen dieciocho artículos que cumplen con las características marcadas en el rastreo. No obstante tras la lectura de todos ellos, solo cinco se ajustan a la línea que se quiere seguir con el trabajo.

En la segunda base de datos, Dialnet, es una base de datos en castellano, en la cual se obtienen cuarenta y ocho artículos de los que nueve resultan interesantes para el proyecto que se va a desarrollar.

La tercera base de datos (Lilacs), también de lengua castellana, nos ha ofrecido artículos que se ajustan a la búsqueda. No obstante gran parte de los artículos seleccionados son los mismos que aparecen en las otras bases bibliográficas, puesto que están registrados en varios sitios.

En cuarto lugar, la base de datos Elsevier, de lengua castellana e inglesa, nos reporta ochenta y dos artículos, pero tras una crítica revisión se seleccionan siete.

En quinto lugar, en la base de datos anglosajona Pubmed, en un primer rastreo se han localizado setenta y cuatro artículos, de los cuáles solo uno ha cumplido los requisitos.

Por último, Cuiden, base de datos española proporcionó dieciséis artículos de los cuales aunque de ellos solo se seleccionaron siete artículos.

El criterio de selección que se ha utilizado para elegir la bibliografía del proyecto ha sido la capacidad para responder a las siguientes preguntas; ¿Contextualiza la situación que ha producido la aparición del encarnizamiento terapéutico en el sistema sanitario? ¿Refleja situaciones reales en las que se hayan desarrollado este tipo de dilemas éticos? ¿Analiza la postura de los profesionales de la salud y los pacientes? ¿Describe las percepciones de los profesionales, los pacientes y los familiares? ¿Marca las pautas o el rol que debe desempeñar la enfermera en la limitación del esfuerzo terapéutico?

Esta última cuestión ha sido la que ha suscitado mayor problema, puesto que de todos los artículos consultados solo tres dibujaban una línea acerca de cual sería el rol que una enfermera debiera de realizar (9,18,19). En la búsqueda bibliográfica los artículos que hacían referencia a la limitación del esfuerzo terapéutico han sido varios (13-19) pero todos ellos o bien situaban el tema desde el punto de vista conceptual del dilema o bien únicamente desarrollaban el tema desde la perspectiva o de los pacientes y familiares, o de los facultativos. La percepción de enfermería acerca del encarnizamiento terapéutico y las complicaciones que este colectivo señala han sido reflejadas en algunos de los artículos seleccionados (16,17), mostrando una serie de deficiencias que son utilizadas en la propuesta de mejora para intentar solucionar esas carencias.

No obstante tres de los artículos seleccionados (9, 18,19), orientan el rol que debe desempeñar la enfermería en el encarnizamiento terapéutico. Cada uno de ellos desde

una perspectiva del cuidado diferente intentan abordar el papel que ha de desarrollar el profesional de enfermería, siempre basándose en el respeto de la autonomía del paciente.

La segunda parte de la revisión bibliográfica que vamos a realizar, va a estar centrada en la propuesta de mejora que queremos elaborar. Cada una de las búsquedas de bibliografía se corresponden con los tres pilares de nuestra propuesta; la humanización del proceso de muerte, la comunicación en la relación terapéutica y los derechos de los pacientes.

- Humanización del proceso de muerte

Se realiza una búsqueda bibliográfica con los descriptores “cuidados paliativos”, “humanización muerte”, “cuidados al final de la vida” y sus correspondientes traducciones al inglés en el caso de bases internacionales “paliative care” “humanization” “death” “end-of-life”. Este primer grupo de descriptores serán intercalados con los siguientes “enfermería”, “paciente terminal”, “nurse” y “terminal patient”.

Se utilizan las mismas bases de datos que en la búsqueda anterior (SciELO, Dialnet, Lilacs, Elsevier, Pubmed, Cuiden).

En la primera base de datos SciELO se encuentran un total de treinta y cinco artículos pero tras examinarlos minuciosamente solo cinco son seleccionados para el trabajo.

En segundo lugar Dialnet facilita setenta y un artículos de interés, no obstante con el fin de obtener información lo más reciente posible, se determina por reducir la lista a dos artículos de interés.

Por su parte Lilacs facilita alrededor de ciento cinco resultados de los cuáles solo seleccionamos ocho, puesto que la gran parte pertenecen a estudios realizados en un periodo de veinte años o bien no recalcan esa humanización de la muerte que estamos buscando.

En cuarto lugar, las bases de datos Elsevier y Pubmed nos facilitan treinta artículos, solo dos se ajustan a la bibliografía que incorporaremos al trabajo.

Por último, Cuiden, nos proporciona cuarenta y uno artículos de los cuáles siete se seleccionan para el trabajo.

A parte de las bases de datos, se utilizan como fuentes bibliográficas diversos libros disponibles en la Universidad Pública de Navarra, que aportan desde el punto de vista del paciente y de las familias las necesidades que presentan, lo cual enriquece el trabajo puesto que es preciso que la enfermera conozca las necesidades para poder satisfacerlas. (29-31)

En la selección de cada uno de los artículos se han seguido los mismos criterios con el fin de que todos ellos estuvieran orientados al proceso de humanización de la muerte. Los cuidados paliativos es un área de enfermería en progreso porque para recopilar artículos recientes ha sido preciso acortar el tiempo, seleccionando artículos entre el año dos mil y el año actual. Si bien es cierto que alguno de los libros seleccionados son anteriores a las fechas marcadas, su selección se ha debido al contenido, puesto que aunque los cuidados paliativos evolucionan cada década, la esencia del trato con el paciente en el final de la vida es la misma.

- Comunicación en la relación terapéutica

La comunicación dentro de la relación terapéutica es vital para que tanto la familia como el paciente se sienta informado y parte del proceso. Es por ello que las fuentes bibliográficas seleccionadas enfatizan en la importancia de utilizar técnicas o habilidades comunicativas que faciliten la relación enfermera paciente (34-39). Los descriptores utilizados son “comunicación terapéutica”, “habilidades comunicativas” y sus correspondientes traducciones al inglés en el caso de bases internacionales “therapeutic communication” “communicative skills”. Este primer grupo de descriptores serán intercalados con los siguientes “enfermería”, “enfermera-paciente”, “nurse” y “nurse-patient”.

Se utilizan las mismas bases de datos que en la búsqueda anterior (Scielo, Dialnet, Lilacs, Pubmed, Cuiden). También se complementarán con libros y artículos obtenidos en la biblioteca de la Universidad Pública de Navarra.

Así como en la anterior revisión bibliográfica primaba que el artículo reflejara en su conjunto el concepto de humanización de los cuidados de la muerte, en el caso de la

comunicación la selección de artículos está fundamentada en la respuesta que den a las siguientes cuestiones. ¿Describe la necesidad de la comunicación en la relación terapéutica? ¿Aporta una visión holística del paciente desde la aplicación de la comunicación terapéutica? ¿Señala técnicas o habilidades comunicativas en las cuales fundamentar el papel de enfermería?

Tras una revisión de las diferentes bases de datos obtenemos en una primera selección un total de ciento veintiséis artículos de los cuáles solo dieciséis son contemplados para el trabajo.

En la primera base de datos, Scielo, se obtienen diecinueve artículos, de ellos solo uno se valora favorablemente para incluir en el proyecto.

Por otra parte Dialnet aporta veintisiete artículos, de los cuáles tres cumplen con los requisitos de selección.

En la base de datos hispano-portuguesa Lilacs, se localizan únicamente siete artículos de los cuales solo uno se incluye en el trabajo.

Las bases de datos que reportan más volumen de artículos son Pubmed y Cuiden, con treinta y uno y cuarenta y dos artículos respectivamente. Finalmente cinco de Pubmed y seis de Cuiden incluyen los criterios necesarios para que se utilicen para el proyecto.

- Derechos de los pacientes

En esta última parte de la búsqueda de bibliografía se utilizarán los descriptores “derechos pacientes”, “autonomía del paciente” y sus correspondientes traducciones al inglés en el caso de bases internacionales “patient rights” “patient autonomy”. Este primer grupo de descriptores serán intercalados con los siguientes “enfermería”, “código deontológico”, “paciente terminal”, “nurse”, “terminal patient” y “code of practice”.

Las bases de datos que vamos a utilizar son escasas (Scielo, Dialnet, Lilacs, Pubmed, Cuiden), puesto que en este apartado nos vamos a apoyar más en la bibliografía que se obtenga de la biblioteca de la Universidad Pública de Navarra.

El criterio que vamos a utilizar para la selección de las fuentes va a corresponder como en los otros apartados a la capacidad de respuesta de las siguientes cuestiones.

¿Analiza la importancia de una enfermera formada en bioética? ¿Describe los derechos del paciente? ¿Señala el conocimiento que debe tener la enfermera acerca de los derechos de los pacientes?

El contenido útil encontrado en las bases de datos ha sido escaso; Scielo ha proporcionado dos artículos de los cinco que hemos obtenido en la búsqueda. En el rastreo realizado en Dialnet solo cuatro artículos han pasado la selección de los cincuenta y nueve revisados. El resto de bases de datos no ha facilitado fuentes que se acercaran a lo buscado, por lo que el trabajo tendrá como base los libros de la biblioteca de la Universidad que se han adaptado mejor a los criterios formulados.

PROPUESTA DE MEJORA

La obstinación terapéutica no es un problema que implica únicamente a los pacientes y sus familiares, sino que afecta de manera directa al personal sanitario. El imperativo tecnológico que rige el mundo de la medicina, obliga al personal de enfermería a adoptar las medidas tecnológicas que sean necesarias para conseguir la prolongación de la vida del paciente, en contra en ocasiones de la conciencia de las enfermeras. A veces este tipo de circunstancias en las cuáles las enfermeras no se sienten escuchadas por sus compañeros sobre lo que opinan que es correcto para los pacientes puede provocar estrés y frustración por su trabajo (11, 12). Un estudio realizado en 2001 revela que el 49% de los enfermeros encuestados pensaban que se traspasaron los límites razonables en lo referente a los tratamientos a pacientes terminales, y el 78 % pensaba que los pacientes que mueren en las UCI recibieron medidas analgésicas insuficientes para el dolor padecido (13).

En ocasiones las enfermeras se ven envueltas en situaciones en las cuáles los pacientes no ven respetados sus deseos, ni reciben cuidados que garanticen una buena calidad de vida en sus últimos días. No existe un consenso unánime al respecto porque todo depende de valores personales y distintos de cada individuo. Las opiniones de cada uno de los miembros del equipo sanitario pueden que no sean las mismas puesto que cada uno puede velar por intereses diferentes. En este caso una decisión común suele ser difícil de conseguir.

La labor de la enfermera es cuidar del paciente alejándose del paternalismo, para ser la voz del paciente, de sus derechos y voluntades. El paciente busca en la enfermera un apoyo en el que sustentarse, una persona que va a mirar por sus derechos (14).

Catherine McBride et al. (11), en un estudio que pretendía esclarecer las vivencias de las enfermeras de las unidades de cuidados intensivos ante conflictos al final de la vida, recogía experiencias muy reveladoras acerca del encarnizamiento terapéutico. Una de las enfermeras de la muestra del estudio narraba como en la unidad trató a una paciente que tras numerosas intervenciones quirúrgicas decidía no volver a entrar en quirófano. El médico opinaba que lo adecuado era continuar y realizar una operación más, y el marido apoyaba la situación porque quería salvar la vida de su mujer a toda

costa. La enfermera conocía los deseos de la mujer de no volver a ser intervenida, pero no fue posible respetarlos porque estos no fueron escuchados.

El derecho de la paciente no es respetado ni por parte del médico ni por parte de su marido. Queda violado el principio de autonomía del paciente, y se ignora al personal de enfermería, el cual en gran parte de las ocasiones debido a su papel de trabajo “a pie de cama”, reconoce cuando deben de ser aplicados los cuidados terminales a un paciente, puesto que conoce sus deseos y las limitaciones a las que se enfrenta.

El personal de enfermería se enfrenta de esta manera a situaciones en las cuáles a veces no tiene recursos con los que hacerles frente, lo cual está íntimamente ligado a la falta de investigación en el campo. Hay una amplia selección de publicaciones científicas que hacen referencia al tema del encarnizamiento terapéutico, pero muy pocas que centren su atención en el papel que debe tener la enfermera en él.

Diversos estudios han intentado arrojar luz en este aspecto, centrándose en evaluar la percepción de las actitudes éticas de los profesionales de enfermería ante la limitación del esfuerzo terapéutico (15, 16,17). Santana L. et al. en un estudio transversal encuestó a 52 enfermeras de la unidad de cuidados intensivos acerca de sus actitudes laborales, la formación recibida y los obstáculos o dificultades que se presentaban en su trabajo. Los resultados señalaron que el personal de enfermería (44.2%) se sentía incómodo a la hora de tratar con los familiares de los pacientes sobre la limitación del esfuerzo terapéutico. Además, la mayoría opinaba que este tipo de dilemas bioéticos debían ser tratados con expertos éticos capaces de vislumbrar cuáles iban a ser las soluciones más factibles en cada caso. Este último dato resultaba significativo, puesto que más de una tercera parte del personal de enfermería consideraba que no debía contribuir en la toma de decisiones de la limitación del esfuerzo terapéutico, el estudio lo relacionaba con la falta de conocimientos y la dificultad de asumir esa responsabilidad sin esa formación previa. Si bien es cierto que la decisión recae en el consenso entre familiares, pacientes y facultativo, el personal de enfermería ha de ser consciente de que su visión holística del paciente y su ética del cuidar tiene que estar presente, más aún si tenemos en cuenta su labor como agente de confianza del paciente. También resulta interesante de comentar esa necesidad del personal de tener un experto para la toma de decisiones en este ámbito, este dato puede estar

relacionado con la falta de formación suplementaria en bioética destacada por el 82.3 % de los encuestados. Apelaban a la ayuda del Comité de Bioética de cada uno de los hospitales, los cuales únicamente actúan en los casos más complejos (16).

Al igual que en el estudio anterior, Paredes MC, tras encuestar a 32 enfermeras llegaba también al resultado de que el personal sanitario presentaba una gran deficiencia en lo referente a la formación en bioética. No obstante, en este estudio, la mayoría de las enfermeras recalca la importancia de la comunicación dentro del equipo interdisciplinar para ajustar la línea de cuidados a seguir con cada paciente. Según ellas, el problema residía en la falta de comunicación, por una parte dentro del equipo, provocando a veces que se extremen las medidas terapéuticas para derrotar la muerte, y por otra parte con la familia, dificultando su entendimiento. El apoyo familiar es necesario en esta etapa, pero se puede ver entorpecido por esa falta de comunicación entre los diversos miembros de la relación terapéutica. La falta de información precisa y adecuada al nivel de interlocutor puede crear falsas expectativas a la familia acerca de las posibilidades de su ser querido y también puede alejarla del equipo sanitario (17).

Todas estas evidencias hacen necesaria la formación del personal de enfermería, para que conozca cuál es el papel que debe asumir, estableciendo el rol de enfermería en el encarnizamiento terapéutico. Como señalan algunos autores el personal de enfermería está con el paciente y la familia durante su proceso de muerte, conoce sus deseos y necesidades, asesora y cuida de ellos durante toda su estancia en el hospital (18,19). Tiene una perspectiva única que le ayuda a valorarlos de una manera especial y desde las diferentes áreas del cuidado. Debido a esa continuidad en el cuidado es capaz de valorar cuando un paciente no está respondiendo al tratamiento (12). Estos autores señalan tres roles que desempeñan las enfermeras y que aparecen en el papel que las enfermeras han de desempeñar en el encarnizamiento terapéutico; informativa, de apoyo y mediadora.

La *labor informativa* que facilita no solo la comunicación dentro del equipo interdisciplinar, sino con los miembros de la familia del paciente. El paciente o bien las personas vinculadas a él (si el paciente lo ha permitido), deben recibir toda la información referente a su estado de salud (18). La información que como

profesionales de la salud debemos transmitir ha de ser veraz, comprensible y adecuada, para que nuestros interlocutores interpreten adecuadamente el mensaje que se está transmitiendo y no dé lugar a malentendidos. (20)

También la relación médico-enfermera se basa en la labor informativa, porque debido a nuestra labor “a pie de cama”, no solo se comparte información en lo referente al estado clínico del paciente, sino que se realiza una valoración global, teniendo en cuenta las emociones y sentimientos que condicionan el estado anímico del paciente y sus seres queridos.

El *apoyo o soporte* por parte de enfermería se vuelca principalmente en el apoyo al familiar. El tiempo que pasa la enfermera con el paciente y sus familiares es muy amplio, por lo que acaba conociendo la estructura familiar, haciendo más fácil seleccionar estrategias de abordaje que les ayuden a asumir los cambios que están sufriendo. Asesorar a la familia e introducirles en la etapa de final del paciente requiere de una figura que les acompañe y supervise a lo largo del camino. Son diversas las estrategias y habilidades comunicativas que facilitan la confianza por parte de los familiares en la enfermera. La comprensión y la empatía durante este periodo son agradecidas por los familiares puesto que encuentran una persona en la que pueden volcar sus inquietudes (18).

La *labor de mediación* por parte del personal de enfermería se hace evidente para hacer valer los deseos y necesidades del paciente frente a la familia y a los médicos. La enfermera ejerce un papel de confidente que respeta la autonomía del paciente y la presenta al facultativo, para que en ocasiones en las que el paciente sea incapaz de expresarse sus deseos se tengan en cuenta. De la misma manera traslada las inquietudes del enfermo a la familia haciéndoles partícipes de las decisiones y voluntades de su ser querido, para que estas sean escuchadas (18).

De esta manera queda patente como la enfermera es una parte esencial en el cuidado del paciente, que no puede quedar relegada a un segundo plano en el encarnizamiento terapéutico. Es preciso que el personal tenga una serie de conocimientos básicos que le faciliten desenvolverse en este tipo de dilemas éticos tan frecuentes en nuestra sociedad actual. Por ello, es necesario el diseño de un plan de actuación, en el cual los profesionales de Enfermería se acerquen al mundo de la comunicación, del respeto a

los derechos de los pacientes, y de la muerte. Con él, se pretenderá resaltar que para prestar unos adecuados cuidados de enfermería es necesario contar con profesionales de la salud versados ampliamente en todos los campos, puesto que la calidad de los servicios que reciba el paciente debe ser la máxima posible. Hay dos principios que son vitales en la formación como profesionales; los conocimientos clínicos que la enfermera tiene la obligación de conocer acerca del paciente y el abordaje interdisciplinar, que en ocasiones es olvidado.

Antes de comenzar a elaborar el diseño del trabajo es preciso realizar un análisis del proyecto que vamos a llevar a cabo.

DAFO	FORTALEZAS	DEBILIDADES
ANÁLISIS INTERNO	<ul style="list-style-type: none"> - Las enfermeras conocen los formularios que debe rellenar el paciente para asegurar su intimidad. - El personal conoce la importancia del consentimiento informado. - Elevada demanda por parte del personal para su formación en este aspecto. 	<ul style="list-style-type: none"> - Los enfermeros no estén formados en bioética tras dejar el ámbito académico. - Los pacientes no comuniquen sus ideas respecto a lo que deseen. - No se comuniquen ni a los pacientes ni a la familia las decisiones clínicas que atañen al paciente - No se incluya a la familia en el plan de cuidados del paciente. - No se establezca con el paciente una relación terapéutica adecuada. - Poca motivación por parte del profesional sanitario para formarse debido a la situación de crisis actual.
	OPORTUNIDADES	AMENAZAS
ANÁLISIS EXTERNO	<ul style="list-style-type: none"> - El gasto económico en poner en marcha el cursillo es menor que las ventajas que reportaría. 	<ul style="list-style-type: none"> - Las instituciones no hayan ofertado cursillos que aborden la actuación enfermera en problemas bioéticos.

(Elaboración propia)

Como se puede observar en la DAFO una de las debilidades más importantes es la falta de conocimientos relacionada con la adecuada comunicación de la relación terapéutica por parte del personal sanitario. Un personal no formado en comunicación puede disminuir la calidad del cuidado hacia el paciente. Tanto el paciente como sus familiares tienen que sentirse integrados e informados, de esta manera si no se construye una adecuada relación terapéutica y el paciente no participa en las decisiones se vuelve al modelo paternalista en el que el paciente deja de ser parte de

la ecuación. El paciente es un usuario del sistema sanitario y como tal, al que se le asignan una serie de derechos y obligaciones inalienables. Tiene derecho a decidir sobre qué hacer con su cuerpo y el personal sanitario debe conocer esta obligación y llevarla a cabo dejando a un lado sus convicciones personales.

El estado de salud del paciente incide directamente en el estado anímico de los familiares. La incertidumbre reina en el ambiente porque se desconocen muchas veces los cuidados que están recibiendo sus seres queridos, incluso las palabras que llegan por parte de los profesionales sanitarios se pueden malinterpretar, puesto que están sometidos a una gran presión. Desconocen cuál es el papel que tienen que adoptar, quieren ayudar y no saben cómo. Por ello como personal de enfermería debemos informarles, explicarles cual es la situación de su paciente y ayudarles a caminar por esta nueva etapa.

Así pues, un curso que motive al personal sanitario para adquirir conocimientos que mejoren su actuación sería beneficioso. Actualmente con la crisis económica presente en nuestro país, la motivación de nuestro personal es muy baja, no hay recompensa económica por reforzar la formación y eso no hace más que empeorar el hecho de que es necesario que amplíen su campo de formación. La formación del personal en bioética constituye un ámbito muy demandado. Se hace evidente que el personal de enfermería tiene que saber desenvolverse en todo los aspectos de su profesión, y la bioética forma parte de ello.

Una de las ventajas es que aunque el personal no esté formado completamente sobre el tema, si que conocen y están familiarizados con el “consentimiento informado” y las “voluntades anticipadas”. El problema surge a la hora de trasladar los conceptos teóricos a la práctica, por lo que el plan que se va a desarrollar en este trabajo deberá abarcar ámbitos teórico-prácticos.

El contenido que va a abordar el proyecto resumirá los objetivos secundarios que se plantearon al comienzo del proyecto: Humanizar el proceso de muerte para el paciente y la familia, marcar habilidades comunicativas útiles que faciliten la relación terapéutica con el paciente e introducir en el mundo de los derechos de los pacientes al personal de enfermería.

Tomando como referencia los estudios realizados sobre las percepciones del personal de enfermería (16,17) acerca del rol que este profesional ha de asumir, se puede destacar los ámbitos sobre los cuáles va incidir la propuesta de mejora.

En primer lugar el plan de mejora debe resaltar la importancia de capacitar al personal sobre bioética. Las enfermeras no han recibido formación suplementaria que garantice una educación adecuada para que hagan frente a los dilemas éticos que rodean su práctica clínica (15).

La comunicación con el entorno para mejorar la calidad de los cuidados que reciben el paciente y los familiares constituye el segundo punto de actuación. La familia se ve sometida a importantes emociones que a veces no son capaces de gestionar. Como profesionales de la salud debemos contar con las técnicas comunicativas adecuadas para ayudar a las personas en esta última etapa de la vida (11).

Por último, el abordaje familiar y la prestación de cuidados paliativos de calidad que garanticen la comodidad del paciente y su familia, formará parte de nuestro plan de mejora (15,16).

DISCUSIÓN

En base a lo recogido en el análisis se plantea el diseño de un plan de actuación cuyo principal objetivo sea estandarizar la actuación de enfermería en situaciones en las que se lleve a cabo la limitación del esfuerzo terapéutico. El programa de educación se va a centrar en dotar a las enfermeras de habilidades comunicativas para mejorar la relación terapéutica con el enfermo y con la familia. Con el proyecto se pretende afianzar el papel de la enfermera como soporte para la familia y el enfermo. Si bien es cierto que el papel de enfermería no se basa en la toma de decisiones acerca del futuro del enfermo, es necesario que la enfermera conozca medidas para paliar la agonía física y psicológica del paciente y de la familia, o apoyarle en lo que el considere oportuno. La enfermería tiene un componente humano que no se debe olvidar. No basta con observar al enfermo desde la perspectiva clínica, sino que es preciso tener una visión holística del paciente y de su entorno.

HUMANIZACIÓN DEL PROCESO DE MUERTE

La muerte se define como el cese o el final de la vida, de todo lo que conocemos hasta este momento y de todo lo que hemos vivido. Los antiguos griegos definían la muerte como la separación del alma del cuerpo, según Platón “cuando la muerte se precipita sobre el hombre, la parte mortal se extingue; pero el principio inmortal se retira y se aleja sano y salvo” (21,22).

Anteriormente la muerte era un proceso en el cual el moribundo vivía sus últimos días en casa, con sus familiares y sus amigos, y todas las comodidades que comprendía. No obstante, debido a los diferentes avances en la medicina se está produciendo la institucionalización de la muerte, lo que requiere la formación del personal en este ámbito (23).

Se pasa de una concepción de la muerte centrada en el enfermo, el cuál moría rodeado de su familia y en su entorno, de manera espiritual, hacia la necesidad de intentar solventar con los medios tecnológicos actuales el proceso de la muerte del paciente (23).

Los hospitales actuales son saturados por pacientes crónicos con edades avanzadas y pacientes agudos que precisan de los avances tecnológicos para prolongar la vida. La formación de los profesionales de la salud en técnicas de reanimación y las nuevas tecnologías ha propiciado que se olvide el carácter natural de la muerte, convirtiéndose en algo excepcional. De esta manera se reinterpreta el concepto de muerte, apareciendo el en contexto no como algo natural, sino como un fracaso, un paso que es preciso posponer (24-26)

Al igual que en el famoso libro de Tolstoi “La muerte de Ivan Ilich”, la sociedad conoce que tiene que morir, pero no lo comprende. No es capaz de aceptar la finitud humana. Como en el libro los pacientes terminales viven la agonía de la muerte y su deterioro físico, y en ocasiones la negación por parte de los familiares de esa realidad que dificulta la última etapa del paciente e impiden que este se despidiera de esta vida.

La humanización del proceso de muerte no sigue un esquema estricto que cada uno de los profesionales de la salud tiene que seguir. No se puede realizar un protocolo de enfermería para sustentar todas las actividades que se deben realizar, puesto que es flexible y depende del paciente (27). Al igual que cada persona es diferente, cada una de ellas va a vivir el proceso de muerte de una manera única, por lo que el trato que debe recibir ha de amoldarse a la personalidad del enfermo y su familia. Prima el derecho del paciente a decidir su destino, y en caso de incapacidad el poder recaería en sus representantes legales.

Los pacientes que sufren el encarnizamiento terapéutico son enfermos terminales que requieren de unos cuidados específicos, de cuidados paliativos. Según la OMS los cuidados paliativos se definen como el cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, siendo el control del dolor, de los síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales el foco principal de los cuidados (28).

Así pues, la formación como enfermeras tiene que estar orientada no al curar, sino a cuidar. Las enfermeras deben basar su expresión no solo en el aspecto biológico del paciente, sino también primar la visión humana del mismo. Englobar el cuidado del paciente y el de su familia (29). Para ello se orientará al personal de enfermería en el cuidado del paciente terminal tomando como referencia para las intervenciones el

movimiento Hospice, volcando la instrucción en dos áreas delimitadas: técnicas para facilitar el apoyo familiar y del paciente, que promuevan la expresión de sentimientos, y la creación de un clima confortable para el enfermo (25, 30).

Apoyo emocional

El apoyo emocional a los pacientes y sus familiares constituye uno de los pilares básicos de actuación de enfermería. Consiste en afianzar la relación terapéutica con el fin de que la persona pueda expresar sus sentimientos e inquietudes. Aplicada a los casos que se están presentando en este proyecto, las intervenciones de enfermería irían orientadas al trato con la familia, más que al trato con el enfermo, aunque sirve para ambos.

Si bien es cierto que no en todas las ocasiones los familiares van a estar receptivos y no siempre vamos a estar en los momentos en los que necesiten de nuestro apoyo, si que es cierto que nuestra actuación ha de estar siempre orientada a facilitar esa comunicación enfermera- familiar.

En general las personas tienen claro cuáles son sus sentimientos y simplemente necesitan una persona que les ayude a entenderlos y comprenderlos. No debemos dar consejos si no nos los han pedido, simplemente debemos apoyarles y escuchar sus inquietudes.

Existen una serie de consideraciones que enfermería debe tener en cuenta en el desempeño de esta labor:

- Escuchar, entender y reconocer las emociones de los familiares para ayudar a redirigir la situación y ayudar a que sean conscientes de lo que implican cada uno de los sentimientos que están viviendo. Es necesario observar el origen que ha propiciado esa explosión de emociones, para poder asumirla y aceptarla. Hay que facilitar su expresión mediante la escucha activa, respetando el silencio y el llanto, y mostrándonos empáticos. Kübler-Ross, E. explicaba en uno de sus libros que a veces lo único que necesitan los familiares es alguien que les haga compañía en el silencio si no les apetece hablar. Unas veces necesitan amabilidad, y otras necesitan hablar de cuestiones concretas: pronóstico, pruebas que se le van a hacer al paciente, etc. Hay que averiguar

cuales son las necesidades de la familia para responder de un modo adecuado sin caer en el tópico de que “debemos ser amables” (29).

- Ayudar a que la persona se entienda, que se comprenda y utilice estrategias para adaptarse a las situaciones que esta viviendo.
- Ayudarle a compartir la carga emocional y si en ocasiones observamos que el familiar no puede con la propia situación hay que considerar la actuación de otro profesional cualificado para ayudarle, como un psicólogo. (27)

Comodidad del paciente

El personal de enfermería debe planificar una serie cuidados especiales orientados a facilitar el confort del enfermo durante su proceso de agonía. Por ello hay que llevar a cabo una serie de actividades físicas que alivien el sufrimiento del paciente.

- Vigilar el encamado del paciente. Hay que cambiar las sábanas diariamente prestando atención a la holgura, para evitar la limitación de la movilidad del paciente o bien para que no se sienta incómodo. De la misma manera para evitar la aparición de úlceras por presión o el anquilosamiento del paciente, el personal de enfermería deberá realizar de manera frecuente cambios posturales.

Es muy frecuente la disnea en este tipo de pacientes acompañada en las fases finales de largos periodos de apnea. En estos casos y con el fin de aliviar el sufrimiento del paciente y de la familia se realizará la elevación del cabezal de la cama para facilitar la entrada de aire.

- Higiene. Es imprescindible que el personal de enfermería se encargue de mantener la higiene corporal del paciente para mantenerlo limpio y libre de olores. Aunque el paciente se encuentre inconsciente se le avisará del procedimiento y se realizará de manera delicada y respetando la intimidad del paciente (incluye desde el aseo corporal integro hasta los cuidados bucales)
- Crear un ambiente ligero. Conforme el paciente se va debilitando por lo que debemos crear un ambiente tranquilo, sin mucho exceso de luz (es bueno que reciba luz natural y que desde su cama pueda visualizar el paisaje), no conviene el exceso de ruido para no perturbar su descanso. Se puede recomendar a la

familia que traigan fotos o recuerdos del paciente para colocar en la habitación, él se sentirá arropado y como si estuviera en casa (no recargar la habitación).

- Contacto con el paciente. Los pacientes terminales tienen la sensibilidad disminuida pero sienten la presión. Se debe entender que cada paciente es único, por lo que lo que vale para un enfermo puede que no sea así para otro. La enfermera tiene que averiguar como es el paciente, si era una persona muy cariñosa le gustará sentir el contacto de una persona, por el contrario habrá pacientes que sólo quieran que alguien esté ahí.
- Vigilar el dolor. Es vital que el paciente no sufra durante el proceso. Para ello desde enfermería se debe controlar el grado del dolor del paciente para regular la analgesia pautaada. En ocasiones el paciente puede estar consciente, pero la gran mayoría de las veces el enfermo no lo estará por lo que la será preciso observar las muecas y rasgos del paciente. (28, 30)

La enfermera es el miembro del equipo sanitario más próximo al enfermo y su núcleo familiar. Ella localiza, evalúa e identifica todas las necesidades que presentan tanto el paciente como la familia e intenta satisfacerlas (31).

El proceso de muerte de un enfermo repercute directamente en el estado emocional del profesional de la salud. En ocasiones las enfermeras cuando se enfrentan a la muerte de un paciente no saben cómo reaccionar, ni pueden controlar sus sentimientos. Conocen cómo tratarlos pero están carentes de formación por lo que la calidad de los cuidados no es óptima (32).

Mediante la formación del personal de enfermería en la humanización de la muerte se garantiza una mejor calidad de los cuidados recibidos tanto por el paciente como por la familia. Puesto que se lleva a una mayor detección de las necesidades física y psicológicas del enfermo (33).

COMUNICACIÓN EN LA RELACIÓN TERAPÉUTICA

“La comunicación es un proceso fundamental en la relación del profesional de enfermería con el paciente, la percepción holística de este así como la búsqueda del enriquecimiento mutuo se consideran aspectos fundamentales en la relación

terapéutica enfermera-paciente. Para conseguir una relación efectiva es fundamental el entrenamiento y la aplicación de habilidades sociales por parte de los profesionales, por tanto, la formación debe ir enfocada no sólo a conocimientos fisiológicos sino además humanísticos.” (34).

El objetivo principal de una buena comunicación tanto con el paciente, como con su entorno es conocer y valorar cuáles son las necesidades que tienen esas personas para poder satisfacerlas. De esta manera una vez evaluadas se puede establecer con el resto del equipo cuál es la línea de trabajo que se va a seguir, respetando siempre la autonomía del paciente en su elección. Una buena comunicación es por tanto aquella que centra su atención en la persona enferma siendo su objetivo ayudar al paciente a enfrentarse a su enfermedad. Para poder abordar el mundo del enfermo es preciso que el personal sanitario haga un esfuerzo por comprender el entorno del paciente, sus pensamientos y sus inquietudes (35, 36).

La comunicación en la terminalidad, ha de ser una comunicación informativa, que facilite al enfermo y a sus representantes legales (generalmente la familia) toda la información que ellos deseen conocer. Valorar la información que posee el enfermo o la familia, va ayudar al profesional de enfermería a conocer hasta dónde saben y a observar cuáles son los sentimientos que les transmite esa situación y la prioridad que le dan a cada uno de ellos. Esto facilita que la enfermera pueda abordar los pensamientos de sus interlocutores, utilizando las estrategias adecuadas para aliviar el sufrimiento del paciente o de la familia. Necesitan sentirse escuchados y arropados, no que les digan cómo se tiene que sentir. En ocasiones un buen profesional es aquel que se limita simplemente a escuchar. (35).

En el proceso del final de la vida, el paciente y la familia se deben considerar como un único paciente, son un núcleo, un sistema que hay que valorar conjuntamente (37,35). La enfermedad es un factor estresante que no solo actúa a nivel individual (enfermo), sino que a nivel familiar se desestabiliza el sistema homeostático dando lugar a crisis que tienen ser vigiladas por el personal de la salud. La incertidumbre sobre el futuro del enfermo, el sufrimiento y la agonía que viven esas familias son fuentes de estrés a las que se ven sometidos, siendo situaciones difíciles que no están acostumbrados a vivir. Esto hace difícil la comunicación entre los diferentes miembros de la relación

terapéutica puesto que a veces los mensajes no llegan con claridad a todos ellos y eso puede llevar a equívocos (37).

Una adecuada comunicación con los familiares, en la que se sientan incluidos, va a ayudar a disminuir los sentimientos de aislamiento y sufrimiento que puedan experimentar, haciéndoles partícipes del cuidado del enfermo (38).

Por ello los profesionales de enfermería han de fomentar la comunicación con el entorno del paciente brindando una información clara a sus interlocutores. La enfermera debe de pasar tiempo con el núcleo familiar para observar cuáles son sus necesidades y crear un vínculo profesional con ellos. Actualmente todas las organizaciones internacionales insisten en la importancia de una buena comunicación entre los diversos miembros de la relación terapéutica con el fin de evitar insatisfacciones por ambas partes (39).

No obstante, en ocasiones desde enfermería nos vemos ante situaciones comunicativas en las que nos cuesta desenvolvernó. No somos capaces de comunicarnos con los pacientes o con sus familiares de una manera adecuada bien sea por miedo a hacer frente a la situación o bien porque el mensaje que intentamos transmitir no llega a nuestro interlocutor de la manera que nosotros deseamos (20). Si bien el beneficio de la comunicación con el paciente está ampliamente extendidos distintos factores como la falta de tiempo, la escasa formación del personal y la falta de demanda por parte del usuario hacen imposible que se lleve a cabo una buena comunicación (40).

La limitación del esfuerzo terapéutico constituye, como se ha podido apreciar en apartados anteriores, un obstáculo en la labor de enfermería, puesto que la comunicación puede ser dura para el personal. Así pues, es necesario que los profesionales de enfermería cuenten con unos conocimientos básicos sobre habilidades sociales y comunicativas que utilizar. Los principales pilares en los que reside el éxito de una buena comunicación son la escucha activa, la empatía, aceptación y respeto (35).

Escucha activa

La escucha activa no es una acción pasiva, sino una escucha activa y atenta de lo que una persona nos está transmitiendo, y que tenemos que responder mediante el respeto. El paciente o el familiar se abren para expresar sus sentimientos y que enfermería como profesionales de la salud le ayuden en la etapa que está viviendo (39).

Este proceso implica saber escuchar y saber contestar. Recoger el mensaje completo y comunicarlo (verbalizar la comprensión de la situación y de la carga emotiva).

En la conversación no solo hay que escuchar lo que la persona nos está contando, sino que se debe complementar con la observación de su comunicación no verbal; gestos, silencios, posturas, etc. Hay que saber leer entre líneas, puesto que lo que la persona nos esté contando puede que no se complemente con la información no verbal que estamos recibiendo (27).

Para facilitar la escucha activa hay que crear un ambiente de confianza, no sirve hacerlo en el pasillo del hospital, sino un ambiente íntimo que favorezca la comunicación, en la que ambas partes se encuentren cómodas. No se debe interrumpir a la otra persona, sino dejarla que hable y que exprese sus sentimientos.

Las preguntas abiertas (dejan amplio margen para que la persona conteste), la citación (llamar la atención sobre un aspecto que la persona evite o no exprese claramente) o la repetición (se repite una parte para incidir en ella) son otras habilidades comunicativas que se pueden utilizar para facilitar que la persona llegada a ese punto profundice en cada uno de los sentimientos que está viviendo. Con cada una de ellas enfatizamos aspectos de la conversación que son relevantes para el familiar y que necesita volver a reflexionar.

Empatía

Es el acto de ponerse en la situación de la otra persona, en este caso de la familia y del paciente, y comprender los difíciles momentos que están atravesando. Se basa en tres pasos; identificar la emoción de la persona, valorar cuál es el origen y hacerle saber que lo comprendemos, que no estamos juzgando (28).

A la hora de abordar el trato con el familiar debemos asimilar la información que nos brinda en interlocutor y responderle repitiendo con nuestras palabras lo que la persona quiere decir, reflexionando sin exagerar ni minimizar el mensaje transmitido. Es importante enfatizar en nuestra respuesta el sentimiento que nos ha transmitido la persona con una palabra, orientándole acerca del sentimiento que está experimentando.

Familiar “No paro de llorar, le veo sufrir y cada vez me siento peor, pero no quiero compartirlo con nadie para que no se venga abajo”

Enfermera “Sientes tristeza y no sabes como expresarla a los demás”

Mostrar empatía no significa sentir pena por la otra persona, sino comprender la etapa y sentimientos que tiene sin realizar juicios de valor, simplemente ayudando a la persona a mostrarlos. Esta no debe de ir solo acompañada de una adecuada respuesta verbal, sino que nuestros gestos tienen que reforzar la intención o el mensaje que queremos transmitir, puesto que esto puede crear inseguridades a nuestro receptor, sintiéndose poco atendido y escuchado (39).

Es una herramienta vital para el trabajo de enfermería, que reporta beneficios no solo al interlocutor, clarificando sus ideas, sino también al personal de enfermería porque le permite conocer mejor las necesidades de la persona orientando mejor los planes de cuidados a las carencias que presente.

Aceptación

La aceptación se muestra mediante la escucha activa y comprensión del mensaje que nos transmite la persona. Requiere de mucha paciencia puesto que cada una de las personas que vamos a tratar tiene una manera diferente de expresar sus sentimientos, de afrontarlos y de sobrellevarlos. Por ello la aceptación consiste en no juzgar a la otra persona, en valorar sus sentimientos y ayudarle a aceptarlos (28,41).

No es una actividad única que el personal de enfermería deba realizar, sino que forma parte de la escucha activa y la empatía, es un proceso más de la comunicación terapéutica.

Respeto

Una buena comunicación terapéutica va a tener como objetivo el conocimiento de las necesidades que presenta el enfermo. Mediante el respeto, las personas que nos rodean se sienten queridas, valoradas e importantes (35). De esta manera como profesionales de enfermería, el respeto es vital para que la persona se sienta escuchada y aceptada, le hace especial y evita que se sienta como una persona más del servicio sanitario. Esto facilita la comunicación y que la persona se abra y muestre sus sentimientos. También es preciso tener en cuenta que en algunos momentos la persona no necesita hablar, ni expresar sus sentimientos, únicamente quiere una persona que esté presente, que se quede con ella y que respete sus momentos de silencio (41).

El respeto no consiste únicamente en no juzgar las decisiones que toma el cliente sino también en respetar cada una de las etapas por las que esté pasando apoyándole en cada paso.

El profesional de enfermería ha de estar preparado de esta manera no solo para identificar cuáles son las necesidades de los pacientes, sino también va a ser capaz de satisfacerlas y brindarles a él y a su familia unos cuidados adecuados, dando solución a sus problemas utilizando como herramienta una adecuada comunicación.

DERECHOS DE LOS PACIENTES

Partiendo de la base de Enfermería como profesión sanitaria que se centra en satisfacer las necesidades de salud de las personas, hay que tener presentes una serie de ámbitos en los que las enfermeras tienen que centrar su área de trabajo; la prevención de enfermedades, el mantenimiento de la salud, la integración social del enfermo, la educación para la salud y la formación, y la investigación en Enfermería.

Es por ello que en cada una de las áreas señaladas el personal de enfermería en ocasiones se ve envuelto en problemas éticos difíciles de resolver, y en los que la dignidad humana está comprometida. La enfermera tiene una diligencia especial, una responsabilidad con cada uno de los pacientes y familiares que atiende, que no se puede olvidar (42,43). De esta manera existen una serie de deberes recogidos en el

Código Deontológico, por el cuál el personal de enfermería está obligado a proteger al paciente de tratos denigrantes que dañen su dignidad humana; a respetar la libertad de decisión del cliente; a garantizar que el paciente reciba un tratamiento correcto y adecuado a sus necesidades; y por último, en el caso de pacientes terminales, la enfermera se esforzará por prestar cuidados paliativos de alta calidad orientados a aliviar el sufrimiento del paciente y, a la vez prestará a la familia el apoyo necesario para que puedan afrontar la situación de su familiar. (44)

La labor educativa de enfermería es esencial en el aspecto de los derechos de los pacientes. Como se ha señalado en secciones anteriores, hace unas décadas el modelo de comunicación médico paciente que predominaba en las consultas era el denominado modelo “paternalista”. En este, el médico utilizaba sus conocimientos para examinar la situación de salud del paciente, y orientaba el tratamiento y las pruebas diagnósticas hacia las intervenciones que creía necesarias, para garantizar el bienestar del paciente (45). De este modelo se extrae que el médico, conocedor y estudioso en la materia, determina cuál es el plan de actuación adecuado que es preciso seguir, y el paciente únicamente tiene que aceptar las medidas tomadas sin ninguna objeción, puesto que el plan a seguir es el mejor. Sin embargo el creciente cambio de modelo en la relación médico-paciente hace que el respeto por la autonomía del paciente se convierta en el centro de la relación terapéutica.

Un claro ejemplo de ello es la promulgación el 14 de Noviembre de la Ley 41/2002, ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Representa una evolución con respecto a la Ley general de Sanidad elaborada en 1986, reforzando la autonomía del paciente y tratando con mayor profundidad la documentación clínica de los pacientes y la regulación de las instrucciones previas. La elaboración de esta ley se halla estrechamente vinculada a la necesidad de regular jurídicamente los derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios, instituciones y ciudadanos en el ámbito de la salud (46).

Así pues, el médico va perdiendo progresivamente el control sobre las decisiones, cobrando más peso la opinión de los usuarios del sistema. Según este nuevo modelo el paciente recibe la información de la situación gracias al médico, el cuál a diferencia

del modelo anterior no toma la decisión del tratamiento a seguir, sino que le plantea al paciente un abanico de opciones que debe sopesar antes de decidir cual se ajusta más a sus deseos. (47)

Este cambio en el modelo de la relación terapéutica incide de manera directa en los poderes y derechos de los pacientes que cobran más relevancia. Aparece de esta manera con más fuerza el principio de autonomía, como parte imprescindible en la relación médico-paciente. Es indiscutible que el criterio de autonomía es un principio elemental que debe ser conocido tanto por el paciente, como preservado por parte de los profesionales sanitarios.

Este trabajo pretende acercar este conocimiento a los profesionales de enfermería para que se aseguren que durante el ejercicio de su profesión no se les nieguen los derechos a sus pacientes. La autonomía del paciente ha de ser respetada durante todo el proceso, y el paciente debe decidir plenamente cada una de las posibilidades clínicas disponibles. Como se ha planteado en la propuesta de mejora, existen antecedentes que evidencian la falta de formación del personal de enfermería en bioética, por lo que se hace indiscutible el diseño de un programa de educación para enfermería en este aspecto. No obstante, es preciso conocer cuáles son los puntos en los cuales se observa una carencia de formación, por ello se han seleccionado dos estudios que analizan los conocimientos sobre derechos de los pacientes que poseen las enfermeras.

En un estudio descriptivo realizado en el Hospital de Especialidades del Centro Médico Nacional Siglo XXI se tomó como muestra 51 enfermeras y 121 pacientes hospitalizados, intentando averiguar cuáles eran los conocimientos del personal de enfermería acerca de los derechos de los pacientes y la satisfacción del consumidor. Todos los pacientes insistían en el buen trato por parte de las enfermeras, y más de la mitad del personal enfermero cuestionado conocían los derechos de los pacientes. Además los datos recogidos en el estudio revelaron que el 49% de los pacientes desconocían el nombre del personal, el 12% no vio respetado su derecho a la toma de decisiones y el 51% no vio respetado su derecho a la intimidad. (48)

Es también relevante incluir los datos de otro estudio realizado en hospitales públicos del área de Reus, en el que se intentaba valorar los tres componentes de la relación

terapéutica; el médico, la enfermera y el paciente. Mientras que los pacientes se colocaban en una posición más neutral respecto a la autonomía del paciente, las enfermeras encuestadas tomaban posiciones más extremas. Los porcentajes acerca de la soberanía del paciente en la toma de decisiones obtenían cifras muy elevadas por parte del sector de enfermería mientras que en los pacientes los valores eran más discretos. Todo ello se refleja en un dato importante, el 66.1 de los pacientes encuestados no conocen cuáles son sus derechos. Obviamente no se puede reclamar algo de lo que no se tiene constancia y esto es un claro reflejo del cambio de modelo en la relación terapéutica explicado anteriormente (49).

De esta manera se objetiva que sin una adecuada formación del personal sanitario acerca de los derechos y obligaciones de los pacientes, no se puede contar con una población conocedora de sus derechos. Por tanto, en el proyecto que estamos elaborando se plantea acercar al profesional de enfermería al tema de los derechos de los pacientes, no solo para el enriquecimiento propio, sino también para su posterior labor educativa.

Los derechos de los pacientes garantizan una serie de privilegios que han de ser respetados por las instituciones y profesionales sanitarios. Con el fin de admitir el respeto de la autonomía de los ciudadanos en materia de salud, y la necesidad de prevenir la agresión de los valores e intereses del paciente, se redacta en el año dos mil dos “The European charter of patients’ rights”, la Carta Europea de los derechos de los pacientes (3,51). Viene a enmarcar los derechos de los pacientes a nivel europeo, dejando su aplicación a las organizaciones ciudadanas, los profesionales de la salud e instituciones gubernamentales. En ella se recogen catorce derechos considerados indispensables para el paciente; “el derecho a medidas preventivas, el acceso a la información, el consentimiento, la libre elección, el derecho a la privacidad y la confidencialidad, el respeto al tiempo del paciente, el cumplimiento de los estándares de calidad, seguridad e innovación, el evitar sufrimiento y dolor innecesarios y el dar un tratamiento personalizado y el derecho a reclamar y a recibir compensación” (51).

A pesar de esta regulación, esta carta de los derechos de los pacientes en ocasiones se puede considerar como una utopía, un escrito desconocido en ocasiones por los pacientes y familiares y carente a veces de suficiente peso en el día a día para los

profesionales de la salud. Transmitir la información al paciente, valorando su comprensión para que sea capaz de ser dueño de su propio destino es básico en la labor como enfermeras. Hay que recalcar que cuando una enfermera entra en una habitación sabe que tiene que informar al paciente sobre el procedimiento que va a realizar, aunque solo vaya a entregar la medicación, es preciso que explique al paciente qué medicamentos son y para qué están pautados. Sin embargo por las prisas del trabajo estas acciones son olvidadas haciendo la intervención puramente mecánica, sin interactuar con el paciente, ni respetando sus derechos, aunque no sea intencionadamente (52).

Basándose en lo expuesto, es necesario concienciar a la enfermera de la importancia de conocer los derechos de los pacientes y que respetarlos es parte de su trabajo. La enfermera no debe únicamente conocer los derechos de los pacientes, sino que está obligada a llevarlos a cabo en el ejercicio de sus actividades de enfermería. El respeto de la intimidad, del derecho de la información y del respeto de su autonomía debe de reflejarse en la labor de enfermera. Por ello el profesional tiene que estar versado en los siguientes aspectos;

- Derechos de los pacientes (“European Charter of Patients’ Rights”)
- Código Deontológico de Enfermería
- Ley 14/1986, Ley General de Sanidad Española
- Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente

Por otra parte la labor educacional de enfermería es este área también es importante. Como se ha podido observar los conocimientos por parte de los pacientes de los derechos que tienen son deficientes. No se realiza una labor educativa en este ámbito y en muchas ocasiones hasta que al paciente no se le plantea el dilema no se recurre a ellos. Si bien es cierto que algunos hospitales como el Complejo Hospitalario de Navarra tienen dispositivos electrónicos diseminados por las diferentes instalaciones para recordar a los pacientes los derechos que poseen, desde enfermería se debería concienciarlos, para evitar malentendidos posteriores. El paciente tiene que conocer

cuáles son sus obligaciones, responsabilidades y derechos para que tenga un papel activo como usuario del sistema sanitario.

CONCLUSIONES

Mediante la revisión bibliográfica realizada es evidente que podemos concluir el trabajo afirmando que los roles de los profesionales implicados en el encarnizamiento terapéutico no están delimitados. Analizando las percepciones de enfermería sobre el encarnizamiento terapéutico queda patente que el propio profesional advierte una carencia en diversos ámbitos formativos que dificulta la realización de sus actividades.

En los estudios realizados por otros autores (15, 16,17) se objetiva una falta de formación del profesional en áreas como la comunicación, la muerte y la bioética.

La enfermera ha de ser un profesional preparado en todos los aspectos, que posea conocimientos y que sea también sensible y empático para reconocer y abordar el impacto emocional de la enfermedad en el paciente y en la familia (35).

La práctica clínica evidencia que la limitación del esfuerzo terapéutico lleva implícito dos acciones en el papel de enfermería: la toma de decisiones y la aplicación. Estas dos actividades están claras, no obstante el personal no está dotado para hacer frente a estas dos situaciones puesto que no cuentan con los conocimientos adecuados (15, 16,17).

De esta manera y con el fin de esclarecer el papel de enfermería se han delimitado para la elaboración de la propuesta tres líneas temáticas.

Abarcan campos diferentes en los cuales las enfermeras deberían recibir una formación suplementaria con el fin de que los cuidados que reciban los pacientes y sus familiares sean óptimos. Se plantea como áreas formativas, puesto los sentimientos y emociones de las personas no se pueden protocolizar con acciones estandarizadas aplicables para todas las situaciones.

El paciente terminal y su familia requieren de una serie de cuidados que le promuevan el mayor grado de comodidad posible y que garanticen una buena atención por parte del personal. La humanización de los cuidados tomando como referencia los cuidados paliativos forma parte de plan de actuación de enfermería. Los pacientes a los que se les aplica la limitación del esfuerzo terapéutico, son al fin y al cabo pacientes terminales que necesitan cuidados adaptados al final de la vida.

En estas situaciones la palabra y la escucha son la mejor herramienta para el profesional, gracias a ellas puede valorar el estado emocional del enfermo y de sus familiares, y así satisfacer sus demandas (33). La utilización de una buena comunicación va a afianzar la relación terapéutica, enfermera-paciente y enfermera-familiares. Ésta debe estar centrada en la situación personal del enfermo adecuándose al entorno. Familia y paciente son considerados una unidad de acción que enfermería debe incluir en sus cuidados (35). La enfermera ha de ser capaz de comprender y apoyar a los familiares del paciente ayudándoles a identificar y valorar sus sentimientos y sensaciones con el fin de resolver las inquietudes internas que les rodean (53).

El paciente necesita sentirse tratado no como un objeto clínico de estudio, sino con actitudes que lo contemplen como ser humano y que primen su dignidad (35). Cada paciente tiene una serie de derechos y obligaciones que el personal sanitario está en la obligación de reservar y preservar (46). La capacidad de elección del paciente, su autonomía para decidir debe ser respetada en cada una de las intervenciones de enfermería.

La enfermería es una profesión vocacional, que abarca la atención autónoma a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, estén enfermos o no (54). Su función principal es ayudar al individuo, en la realización de aquellas actividades que contribuyan a su salud, su recuperación o a una muerte más tranquila (55). Por ello el proyecto que se ha planteado quiere recoger todas las áreas señaladas con el fin de que se garanticen una atención óptima a los enfermos y familiares desde el cuidado.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar me gustaría comenzar este epígrafe agradeciendo este trabajo a las dos personas que me han apoyado durante toda la carrera, mis padres. Ellos han sido los dos pilares que me han guiado durante este tortuoso camino. Me han enseñado a no rendirme y a creer en mí. A ellos les debo mi pasado, mi presente y mi futuro.

Gracias también a cada una de las personas que han contribuido a mi formación en estos cuatro años; profesores, enfermeras y pacientes. A vosotros os debo haberme convertido en la enfermera que soy ahora. Habéis contribuido no sólo a formarme como profesional de la salud, sino también a madurar como persona. En esta etapa he crecido y he aprendido a valorar el cuidado gracias a vosotros.

Gracias a mi director de proyecto, Roger Campione, por escuchar mis ideas, y apoyarme en cada paso. Sin tu atención no habría sido capaz de acabar este proyecto. Para mí ha sido un gran honor haber realizado este proyecto bajo su dirección.

Y por último, no puedo olvidarme de mis amigos, aquellos que en la retaguardia han hecho que las noches fueran más cortas y el trabajo menos pesado.

BIBLIOGRAFÍA

1. Abel i Fabre F. Una visión de conjunto. *Bioética: orígenes, presente y futuro*. Madrid: Fundación MAPRE; 2001. p. 1-8
2. Takroui M. Intensive Care Unit. Rev The Internet Journal of Health (Internet). 2003; 3 (2).
3. Méndez Baiges V, Silveira HL .Biomedicina, sociedad y derechos. *Bioética y derecho*. Barcelona: Editorial UOC; 2007. p. 65-91
4. Buisan Espeleta L. Bioética y principios básicos de ética médica. *Nuevos materiales de bioética y derecho*. En Casado M, compiladora. México: Editorial Fontamara; 2007. p. 73-89
5. Campione R. Razonamiento judicial y razonamiento legislativo a partir del caso Englaro. *Anuario de filosofía del derecho*. 2013; 29: pp. 291-318
6. Campione R. Obstinación terapéutica y tratamientos fútiles: cuestiones interpretativas. En Olenza García JF, Arcos Vieira, ML, compiladores. *Nuevas perspectivas jurídico- éticas en Derecho sanitario*. 2013; 1: p.271-282
7. Sans Sabrafen J, Fabre FA. Obstinación terapéutico en *Real Academia de Medicina de Cataluña*, 28 de Junio de 2005
8. Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o ¿también enfermos? *Anales del sistema sanitario (Internet)*. 2007; 30 Supl 3: 129-135.
9. Langlois L, Dupuis R, Truchon M, Marcoux H et Fillion L. Les dilemmes étiques vécus par les infirmières aux soins intensifs. *Étique publique*. 2009; 11 (2): 20-30.
10. Poncet MC et al. Burnout Syndrome in Critical Care Nursing Staff. Rev. *Respir Crit Care Med*. 2007; 175: 698-704
11. McBride Robichaux C. et P. Clark A. Practice of Expert Critical Care Nurses in Situations of Prognostic Conflict at the End of Life. Rev *American Journal of Critical Care (Internet)* 2006;15 (5): 480-491.

12. Comité de la SEPCAL. Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos. Diariomédico.com (Internet) 24 de Abril de 2002.
13. Puntillo KA., Benner P., Drought T, et al. End-of-life issues in intensive care units: a international random survey of nurses knowledge and beliefs. Rev American Journal of Critical Care. 2001; 10(4): 216-229.
14. Rafael AR. Nurses who run with the wolves: the power and caring dialectic revisited. Rev Advances in Nurses Science. 1998; 21(1): 29-42.
15. Beckstrand R, Kirchhoff K. Providing end-of-life care to patients: critical care nurses' perceived obstacles and supportive behavior. Rev american Journal of Critical Care. 2005;14: 395-403.
16. Santana L et al. Percepción de las actitudes éticas de la enfermería de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento. Rev. Enfermería intensiva. 2012; 21 (4): 142-149.
17. Paredes MC. Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica. Percepciones de profesionales médicos y de enfermería de unidades de pacientes críticos de un hospital público de adultos en la región metropolitana. Rev. acta bioética. 2012; 18 (2): 163-171.
18. Rojas I, Vargas I, Ferrer L. Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico. Rev. ciencia y enfermería XIX. 2013;(3): 41-50.
19. Adams J, Bailey D, Anderson R, Docherty S. Nursing roles and strategies in end-of-life decision making in acute care: a systematic review of the literature. Rev Nursing Research and Practice. 2011; 1-15.
20. García C et al. La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la ley 41/2002. Rev. Esp. Salud Publica .2004; (78) 4.
21. García A .La información al Paciente como pieza clave de la Calidad Asistencial. Rev Clin Med Fam.2009; 2 (6).

22. Acevedo A. La pasión de escribir (artículos, ensayos y entrevistas). Colombia; Ediciones Hojas de Hierba Bucaramanga: 2011.
23. Gálvez M, Muñumel G, Águila del B, Ríos F, Fernández ML. Vivencias y perspectiva enfermera del proceso de muerte en UCI. Biblioteca Lascasas. 2007; 3 (2).
24. Portal de la Asociación Española Contra el Cáncer. Definición de cuidado paliativo. Disponible en: <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definici%C3%B3ndecuidadopaliativo.aspx>
25. Tizón E, Vázquez R. Enfermería en cuidados paliativos: hospitalización durante los últimos días de vida. Rev. Enfermería global. 2004;5: 1-32
26. Understanding Hospice. Portal Hospice Foundation of America. Disponible en: http://www.hospicefoundation.org/uploads/hic_fs_hospice.pdf
27. García-Conde J, García-Conde A. Humanización en la asistencia clínica oncológica. Rev. Psicooncología. 2005; 2 (1): 149-156.
28. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia, Medicina Paliativa. 5º Ed. Madrid: EUNSA; 2009. pp 75-90
29. Kubler-Ross E. Preguntas y respuestas ante la muerte de un ser querido. 3º Ed. Barcelona: Editorial Martínez Roca; 2001.
30. O´Rawe A. Dealing with death and dying. Barcelona: Doyma; 1987, pp: 16-25.
31. Tejada FJ, Ruíz MR. Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. Rev. Enfermería global. 2009; (15): pp 1-13
32. Hanzeliková, A et al. Nursing Sudents' reflection on the death process. Rev. Enfermería Global. 2014; (33): pp. 145-156
33. Aparecida C, Araújo V. A Atuação do enfermeiro na humanização do cuidado no contacto hospital. Rev. Ciencia Cuidao Saude; 2011: 10(1): pp 66-73

34. MM Díaz Cortes Nurse/patient communication: thoughts about help relationship. Rev. Española de Comunicación en Salud. 2011; 2 (1): 55-61.
35. Astudillo W, Mendinueta C. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? Ars Médica. 2005; (11): 61-85.
36. Alférez A. La comunicación en la relación de ayuda al paciente en enfermería: saber qué decir y qué hacer. Rev. española de comunicación en salud. 2012; 3(2): 147-157
37. Intensive care unit Haukeland University Hospital. Family members' experience of "wait and see" as a Communications strategy in end-of-life decisions. Rev. Intensive care med. 2011; 37: 1143-1150
38. Ramón R, Segura M, Palanca MM, Román P. Habilidades sociales en enfermería. El papel de la comunicación centrado en el familiar. Rev. española de comunicación en salud. 2012; 3 (1): 49-61
39. Dios Lorente JA de, Jiménez Arias ME. La comunicación en salud desde las perspectivas ética, asistencial, docente y gerencial. Rev. MEDISAN. 2009. (consulta 20 de Marzo de 2014); 13(1).
40. Balzer J. Communication in nursing. 6ª Ed. St. Louis: Mosby Elsevier; 2008.
41. Vidal R, Adamuz J, Feliu P. Relación terapéutica: el pilar de la profesión de la enfermera. Rev. Enfermería Global. 2009; (17): 1-9.
42. Martínez MB. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. 18ª Ed. Barcelona: Elsevier; 2012.
43. Alarcón MD, Torralba MJ. La profesión de enfermería como ámbito de responsabilidades; frente a otros profesionales y ante los pacientes. *Manual de ética y legislación en enfermería*. En Pastor M, León F, compiladores. Madrid: Elsevier. Cap 25
44. Consejo internacional de enfermeras. Código Deontológico del CIE para el profesional de enfermería. 2012.
45. Emmanuel EJ, Emanuel LL. Cuarto modelos de la relación médico paciente. En Couceiro A, compilador. *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela; 1999.

46. Ley básica de regulación autonomía. Ley 41/2002. Boletín oficial del estado 22188.
47. Bascuñán ML. Cambios en la relación médico-paciente y nivel de satisfacción de los médicos. Rev. Médica Chile. 2005; 133: 11-16
48. I Symposium Internacional de Ética en Enfermería: conferencias y ponencias: Pamplona, 6-8 Septiembre 1989. p. 38-40
49. Gutiérrez S, Mederos L, Jesús de E, Velazquez M. Derechos del paciente hospitalizado: Responsabilidad en la práctica de enfermería. Rev Enferm IMSS. 2001; 9 (1): 15-18.
50. Asociación Española Contra el Cáncer. Carta derechos de los pacientes Europea. 2002
51. Guix J, Fernández J, Sala J. Paciente, médicos y enfermeras: tres puntos de vista distintos sobre una misma realidad. Actitudes y percepciones ante los derechos de los pacientes. Gaceta Sanit. 2006; 20 (6): 465-472.
52. Peplau H. Relaciones interpersonales en enfermería: un marco de referencia conceptual para la enfermería psicodinámica. Barcelona: Ediciones científicas y técnicas, 1990.
53. Portal de la Organización Mundial de la Salud. Definición de enfermería. Disponible en: <http://www.who.int/topics/nursing/es/>
54. Henderson V. La naturaleza de la enfermería: una definición y sus perspectivas en la práctica, la investigación y la educación: reflexiones 25 años después. Madrid: Interamericana McGraw-Hill; 1994